



**Svar på fråga 2023/24:508 av Adrian Magnusson (S)
Bristande patientinflytande för utsatta grupper**

Adrian Magnusson har frågat mig när riksdagen kan förväntas få ta ställning till de stärkta patienträttigheter som alla med sällsynta diagnoser har blivit lovade.

Jag vill börja med att tacka för frågan. Sällsynta hälsotillstånd är en mycket viktig fråga för regeringen och för mig.

Som dåvarande ordförande i socialutskottet är jag glad för att en bred parlamentarisk majoritet i socialutskottet ställde sig bakom strategi och finansiering rörande läkemedel mot sällsynta sjukdomar och diagnoser. I april 2023 meddelade jag att arbetet med att ta fram en nationell strategi skulle påbörjas samma höst. Därför bjöds en bred krets aktörer, inklusive socialdemokratisk riksdagsledamot, in till en hearing i november för att starta igång arbetet genom att diskutera vad en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd bör omfatta.

Patientrepresentanter var glädjande nog väl representerade både bland deltagare och bland talare.

I budgetpropositionen för 2024 aviserades avsikten att ta fram en nationell strategi för området, eftersom det är något som hittills inte har gjorts trots rekommendationer på EU-nivå och trots att Sverige är ett av få länder som saknar en sådan strategi. Riksdagen har bifallit budgetpropositionen och därmed godtagit regeringens inriktning att ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd.

Regeringen har i januari 2024 gett Socialstyrelsen ett uppdrag att ta fram ett förslag på en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd med syfte att stärka patientgruppernas tillgång till en jämlik hälso- och sjukvård av god kvalitet. En central del i detta är bl.a. att skapa goda förutsättningar för en mer sammanhållen och ändamålsenlig samverkan mellan berörda aktörer.

Som Adrian Magnusson uppmärksammar ingår det inte i uppdraget till Socialstyrelsen att inkludera läkemedel för behandling av sällsynta hälsotillstånd i förslaget till nationell strategi. Läkemedel mot sällsynta hälsotillstånd kan vara en utmaning för samhället då de ofta är högt prissatta och långtidsdata oftast saknas.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets redovisning av myndighetens uppdrag att analysera och föreslå hur patienternas tillgång till läkemedel för behandling av sällsynta sjukdomar kan stärkas är ett viktigt bidrag, eftersom det även

finns en bild av att läkemedel mot sällsynta hälsotillstånd inte blir tillgängliga för svenska patienter i tillräcklig utsträckning eller jämfört med andra länder. Rapporten bereds för närvarande inom Regeringskansliet.

Inom ramen för överenskommelsen om statens bidrag till regionerna för läkemedelsförmåner m.m. 2024 ska Regeringskansliet tillsammans med Sveriges Kommuner och Regioner och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket analysera förutsättningarna för och ta fram förslag på hur parterna kan bidra till att tillgång till nya effektiva läkemedel kan stärkas samtidigt som en långsiktigt hållbar prissättning och en kostnadseffektiv användning av läkemedel kan säkerställas. Målsättningen med arbetet är att göra effektiva läkemedel tillgängliga för patienter med såväl vanliga som ovanliga hälsotillstånd.

Jag vill avsluta med att jag hoppas på bred politisk uppslutning kring åtgärder som bidrar till att förbättra livet för patienter med sällsynta hälsotillstånd.

Stockholm den 31 januari 2024

Acko Ankarberg Johansson